

Marta Maia e Pedro Moura Ferreira (Orgs.)

VIH/SIDA E CIÊNCIAS SOCIAIS

Diversidade e percursos de investigação

Edições Afrontamento

Título	VIH/SIDA e Ciências Sociais: diversidade e percursos de investigação
Organizadores	Marta Maia e Pedro Moura Ferreira
Edição	© 2014 Edições Afrontamento
	Edições Afrontamento / Rua Costa Cabral, 859 / 4200-225 Porto
	www.edicoesafrontamento.pt / comercial@edicoesafrontamento.pt
Colecção	Biblioteca das Ciências Sociais / Sociologia / 91
Nº de edição	1577
ISBN	978-972-36-1358-2
Depósito legal	370528/14
Impressão e acabamento	Rainho & Neves Lda. / Santa Maria da Feira
	geral@rainhoeneves.pt
Distribuição	Companhia das Artes – Livros e Distribuição, Lda.
	comercial@companhiadasartes.pt

ÍNDICE

7	Introdução ■ Marta Maia e Pedro Moura Ferreira
13	Capítulo 1: Dinâmicas institucionais na construção de respostas à epidemia de SIDA: virtudes, desafios e limitações do papel das ONGs ■ Alexandra Lopes
31	Capítulo 2: Respostas institucionais à SIDA: o papel do Estado e das ONGs ■ Ana Delicado
49	Capítulo 3: Trabalhadoras do sexo no Brasil e em Portugal em tempos de VIH/SIDA: reflexões sobre a atuação de instituições não-governamentais ■ Luis Junior Costa Saraiva
71	Capítulo 4: Global, local e vice-versa: a política brasileira de HIV/SIDA ■ Cristiana Bastos
89	Capítulo 5: VIH/Sida e sistema jurídico: incluir, não discriminar, humanizar, ou o modelo de inclusão sem discriminação ■ Maria do Céu Rueff
109	Capítulo 6: Representações sociais das sexualidades e da prevenção do VIH/Sida: o caso das proteções imaginárias e simbólicas ■ Rommel Mendês-Leite
129	Capítulo 7: Entre saberes e práticas: reflexão sobre o VIH/Sida entre pessoas sem-abrigo ■ Rita Rodrigues
147	Capítulo 8: A despistagem do VIH/Sida: razões e representações dos utentes do teste rápido no CAD de Bragança ■ Fernando Bessa Ribeiro e Octávio Sacramento
175	Capítulo 9: Percepções e práticas em relação ao teste do VIH de utentes do CAD de Aveiro ■ Marta Maia e Khalid Fekhari
189	Capítulo 10: Realizar ou não o teste do VIH: razões e determinantes sociais ■ Pedro Moura Ferreira e Marta Maia

Respostas institucionais à SIDA: o papel do Estado e das ONGs

RESUMO

O objetivo deste capítulo é explorar as articulações entre Estado e ONG na resposta ao problema da sida em Portugal nas décadas finais do século XX, quando era um problema social novo, que suscitou uma resposta extraordinária por parte do Estado e da sociedade civil, antes da descoberta e generalização (pelo menos nos países desenvolvidos) dos medicamentos retrovirais que prolongaram substancialmente a esperança de vida dos infetados e converteram a sida numa «doença crónica». Analisa algumas das particularidades da luta contra a sida em Portugal, nomeadamente o papel pioneiro dos serviços do Estado, face ao desenvolvimento tardio de ONG dedicadas a este problema, caracterizadas também por uma ligação muito difusa às comunidades de base, um envolvimento mais direto de organizações religiosas e de uma subvalorização das atividades de reivindicação e expressão de interesses (por parte da maioria das organizações, mas não todas) face às atividades de prestação de serviços. É prestada particular atenção ao ativismo de tratamento e a procura de *empowerment* dos doentes, sendo a reivindicação principal dos ativistas a da acessibilidade de informação, de forma a que se possam tomar decisões informadas, mas também exercer o direito de cidadania de pressão sobre os organismos oficiais. São ainda examinados os processos e justificações para a criação destas ONG e as suas trajetórias de institucionalização e profissionalização. Por fim, são descritas as formas de relação entre Estado e terceiro setor nesta área, marcadas pela conjugação entre regulação e financiamento, entre contratualização e reivindicação. O capítulo termina com uma breve exploração das transformações operadas na primeira década do século XXI, com a conversão da sida de uma «emergência social» num problema de saúde crónico e integrado nas rotinas das instituições públicas e privadas.

INTRODUÇÃO

A sida é um fenómeno social particularmente interessante para a investigação em ciências sociais. Surge no mundo desenvolvido num momento em que se acreditava que as doenças epidémicas estavam praticamente erradicadas e a ciência se concebia como um saber todo-poderoso e invencível (Bastos, 1998: 17), expandindo-se no espaço de menos de uma década por todos os países do mundo. As suas formas de transmissão tornam-na não só um problema de saúde individual mas também de saúde pública e envolvem questões sociais tão delicadas (quer em termos materiais, quer simbólicos) como o sexo, a toxicodependência, os grupos sociais minoritários, os limites da intervenção do Estado sobre o corpo dos seus cidadãos. Ao atingir sobretudo uma população jovem, provocando tendencialmente incapacidade e morte, colocou um ónus inesperado sobre os serviços de saúde, requerendo acompanhamento médico e psicológico cada vez mais prolongado (dada a tendência de se converter numa doença crónica) e adaptado a necessidades especiais dos pacientes. Por todo o mundo suscitou uma expressiva resposta social, medida em termos de montantes financeiros e recursos humanos envolvidos na investigação, tratamento e prevenção, na criação de agências governamentais, não-governamentais e mesmo supranacionais especializadas (como o Programa Global da SIDA, da OMS), na divulgação pelos meios de comunicação social, na reunião de largos números de especialistas e leigos em conferências internacionais). Esta resposta pode em parte ser considerada desproporcional face ao impacto da doença (número de casos, peso nas causas de morte nacionais) nos países desenvolvidos, ainda que possa ser argumentado que as reações «exageradas» surtiram o efeito de evitar a propagação da doença (Berridge, 1996: 2).

As organizações não-governamentais (ONG) de luta contra a sida têm sido um dos fenómenos mais salientes na construção social do problema (vide, por exemplo, Altman, 1995; Bastos, 1998; Berridge, 1996; Gamson, 1991; Pollak, 1992a e 1992b; Malanska, 1993; Van Vugt, 1994; Weeks *et al.*, 1996). Ainda que as associações de doentes existam desde há várias décadas (Goffman, 1980: 29; Bastos, 1998: 18) e que a iniciativa privada benévola em caso de doença seja ainda mais antiga, as organizações de luta contra a sida apresentam vários aspetos inovadores: desde o seu número, à capacidade de mobilização, às áreas e formas de atuação. Por todo o mundo desenvolvido surgiram antes mesmo de qualquer iniciativa oficial e frequentemente no mesmo ano dos primeiros casos da doença (Pollak, 1992b: 39). Constituíram-se como alianças informais de pessoas afetadas pela doença (infetados mas também familiares e amigos) com o intuito de resolver problemas imediatos a que os Estados não estavam a dar resposta: cuidados aos doentes, prevenção da população. Mobilizando adjuvantes (o Estado, a opinião pública, investigadores e médicos), muitas destas organizações obtiveram condições – recursos financeiros e humanos – para um crescimento rápido: aumento do número de membros e utentes, expansão dos serviços, criação de infra-

-estruturas (sedes, delegações locais, centros de dia ou comunidades residenciais), complexificação da estrutura burocrática, profissionalização dos prestadores de cuidados. Simultaneamente, emergiram outras organizações, que secundarizavam o papel de prestação de serviços ao de pressão e reivindicação sobre os poderes – o Estado, a ciência, o mercado – para que respondessem às necessidades dos seropositivos e doentes de sida. Estas organizações tiveram ainda um papel preponderante na alteração das relações de força entre médico e doente, batendo-se pelo *empowerment* dos doentes na tomada de decisões sobre tratamentos, e mesmo no processo de produção do saber médico (Bastos, 1998: 17). Décadas depois do início da epidemia, apesar de todas as mutações registadas (no tipo, na composição, nas estratégias, nas atividades, nas relações com o poder), no mundo inteiro, as organizações não-governamentais conseguiram manter-se em jogo e até em alguns casos atingir uma posição de supremacia no campo da luta contra a sida.

No caso de Portugal, é especialmente inusitada a mobilização social face ao problema, materializada não só na formação de um número significativo de ONG de luta contra a sida como na inclusão da sida dentro do leque de atuação de organizações já existentes, atendendo às características específicas tanto do Estado como da sociedade civil.

Por um lado, o Estado Providência português teve um desenvolvimento muito tardio, associado ao atraso na democratização do sistema político, e marcado por uma perene situação de fragilidade (Santos, 1990; Mozzicafreddo, 1997; Hespanha *et al.*, 2000). O Serviço Nacional de Saúde nunca terá chegado a um estágio de desenvolvimento pleno (Santos, 1990), sofrendo a partir dos anos 90 um processo de reforma tendente a diminuir a esfera de influência do Estado, ao eliminar o princípio de gratuitidade dos serviços (responsabilidade do financiamento partilhada com os beneficiários através das taxas moderadoras) e abrir a possibilidade de privatização da gestão (parcerias público-privadas) (Carreira, 1996: 127-128). Os Serviços de Segurança Social, também sujeitos a sucessivas reformas, têm perdido operacionalidade e capacidade de resposta às solicitações sociais (Hespanha *et al.*, 2000: 327).

Por outro lado, enquanto na Europa do Norte e Estados Unidos sempre floresceram as associações voluntárias, o número destas organizações e respetivos aderentes em Portugal é tradicionalmente reduzido (Cabral, 2000; Delicado, 2003). Tal justificase, em primeiro lugar, por 50 anos de regime repressivo, no qual o direito à associação se encontrava muito limitado, seguido por um período de consolidação democrática no qual a atividade partidária monopoliza quase toda a ação política. Em segundo lugar, os baixos índices de cultura cívica (justificados por igualmente baixos níveis de confiança interpessoal, de satisfação e sensação de controlo da vida, de exposição aos media e mobilização cognitiva) e as condições socioeconómicas desfavoráveis (baixos níveis médios de escolaridade e de rendimentos, escassez de emprego a tempo parcial, elevadas taxas de emprego feminino) também explicam as reduzidas taxas de participação associativa.

Assim, em Portugal a prática da solidariedade manteve-se sobretudo no âmbito das famílias (Santos, 1994: 114). Porém, o crescimento assinalável das Instituições Privadas de Solidariedade Social ao longo dos anos 80 e 90 (especializadas na prestação de serviços, geralmente circunscritos ao nível local ou de uma temática específica, às camadas mais desfavorecidas da população), muitas associadas à Igreja, não se deverá necessariamente a uma revitalização da sociedade civil, mas antes um reflexo de que o Estado sempre procurou fortalecer os agentes sociais privados de fins não lucrativos, a «sociedade civil secundária» (Santos, 1990: 222), de forma a que estes assumissem uma parte das funções e encargos que lhe cabiam estatutariamente.

Estas instituições tendem a ser em larga medida dependentes do Estado, sobretudo em matéria de financiamento, acabando por se integrar na lógica de subcontratação dos serviços sociais típica da retração do Estado providência:

«as relações entre o Estado e as associações e instituições da sociedade civil (...) pautam-se igualmente a maior parte das vezes, por uma forma de relação assistencial, instrumental e de negociação num contexto conjuntural de compensação ou de subsidiação» (Mozzicafreddo, 1997: 202).

Esta dependência financeira traduzir-se-á numa falta de autonomia, face a instituições congéneres noutros países, e conduz ainda ao risco de funcionarização e à diluição dos laços à comunidade (Hespanha *et al.*, 2000: 313, 322-324).

Neste contexto, como se articulam Estado e ONG na resposta ao problema da sida em Portugal? O objetivo deste capítulo é propor algumas respostas a esta questão, centrando a análise décadas finais do século XX, quando era um problema social novo, que suscitou uma resposta extraordinária por parte do Estado e da sociedade civil, antes da descoberta e generalização (pelo menos nos países desenvolvidos) dos medicamentos retrovirais que prolongaram substancialmente a esperança de vida dos infetados e converteram a sida numa «doença crónica». Esta limitação cronológica deve-se também às características do trabalho de investigação que se serve de base¹, ainda que tenha sido feito um esforço de análise de algumas transformações mais recentes, patente na secção final deste capítulo.

(1) Este capítulo baseia-se numa dissertação de mestrado desenvolvida no Instituto de Ciências Sociais, intitulada «Entre o Estado e o Indivíduo: as ONG de luta contra a sida» (2001), orientada por Cristiana Bastos e apoiada por uma bolsa da Fundação para a Ciência e a Tecnologia. O trabalho de campo decorreu entre 1996 e 1999 e consistiu na conjugação de várias técnicas de recolha e análise de informação (entrevistas, análise documental, observação direta). A partir de um recenseamento de ONG de luta contra a sida da área de Lisboa ativas neste período foram efetuadas entrevistas a 17 dirigentes de 16 associações. Foram também recolhidos e analisados vários tipos de documentos escritos, acerca das ONG e da CNLCS ou por elas publicados (notícias de jornais, panfletos, outras publicações, estatutos, relatórios internos, boletins, cartazes, autocolantes, textos e imagens inseridos em páginas da Internet, etc.), e feita observação etnográfica em algumas atividades promovidas pelas mesmas organizações (manifestações de rua, exposições, sessões públicas de informação e prevenção), a título exploratório.

A LUTA CONTRA A SIDA EM PORTUGAL NO FINAL DO SÉCULO XX

Ao contrário da maioria dos países europeus (Pollak, 1992b: 39), o surgimento dos primeiros casos de sida em Portugal não foi seguido pela emergência de ONG, mas sim por uma resposta por parte do Estado.

Encontrando-se a maior parte dos hospitais sob a alçada do Serviço Nacional de Saúde (Santos, 1990; Carreira, 1996), foi a estabelecimentos do Estado que começaram a chegar os primeiros doentes e onde se detetou a emergência da doença (com o primeiro caso registado em outubro de 1983). Estes primeiros casos, a par das informações sobre a epidemia noutros países motivaram uma primeira reação governamental, com a criação, em 1985, do Grupo de Trabalho da Sida, na dependência do Ministério da Saúde, encarregado de estudar a evolução da doença no país e preparar uma estratégia de combate ao problema.

Em 1990 é instituída, sob tutela do Ministério da Saúde, a Comissão Nacional de Luta Contra a Sida, um órgão coordenador com traços em comum com as «administrações de missão» em França: organismos governamentais criados de raiz, interministeriais, em resposta a problemas sociais considerados prioritários, com as funções de concentrar recursos e simplificar procedimentos decisórios e financeiros (Chevalier, 1990). Se os primeiros anos foram caracterizados por uma certa indeterminação organizativa e pelo carácter esporádico das ações (primeira campanha de prevenção nacional em 1987, apoio a projetos de investigação e à prestação de cuidados de saúde hospitalares especializados, vigilância epidemiológica), em 1993 a CNLCS publica um primeiro Plano Nacional de Luta Contra a Sida, que se propõe ser um documento orientador da sua atuação, definindo a estrutura interna da Comissão, objetivos e prioridades. São definidas como áreas estratégicas as informações básicas sobre sida, a vigilância epidemiológica, a capacitação dos recursos humanos, a promoção de saúde, a assistência médica, o apoio laboratorial e a investigação e desenvolvimento tecnológico.

Este Plano é alvo de uma reformulação em 1998, que estabelece a criação de Comissões Distritais (responsáveis pela elaboração e concretização de planos a nível local), confere uma maior ênfase na área da prevenção, institui uma área de capacitação dos recursos humanos (responsável pela formação de formadores, de pessoal de apoio social e psicológico, de prestadores de cuidados de saúde, de professores) e uma área de cooperação internacional (direcionada para o intercâmbio com o programa ONUSIDA e a coordenação de iniciativas com a União Europeia). Em termos legislativos, neste ano é também concebida a proteção específica na invalidez para as pessoas doentes de sida, que reduz o número de anos de contribuições exigido pelo regime geral da Segurância Social, uma vez que a maioria dos doentes de sida eram jovens, com um tempo de vida ativa insuficiente para beneficiarem do regime geral.

É apenas no final da década de 80 que emergem em Portugal as primeiras ONG de luta contra a sida, ainda que não seja de excluir que organizações caritativas de base

religiosa tivessem já exercido alguma ação sobre o problema. Surgiram declaradamente para colmatar as carências da atuação governamental, em termos de prestação de serviços aos doentes e de iniciativas de informação e prevenção dirigidas à população. Simultaneamente, organizações já existentes e com experiência de trabalho em áreas correlacionadas (saúde, planeamento familiar, toxicodependência) passam a incluir a sida nos seus domínios de atuação. Novas organizações foram sendo criadas ao longo dos anos 90, dedicadas ou não em exclusivo à problemática da sida, orientadas para grupos específicos (homossexuais, minorias étnicas, toxicodependentes) ou de âmbito mais geral.

Este desenvolvimento tardio é apenas um dos fatores que as distinguem de algumas das suas congéneres estrangeiras, a par de uma ligação muito difusa às comunidades de base², de um envolvimento mais direto de organizações religiosas e de uma subvalorização das atividades de reivindicação e expressão de interesses (por parte da maioria das organizações, mas não todas) face às atividades de prestação de serviços. Em comum com a situação vivida noutros países, como a França (vide por exemplo, Pollak, 1992a e 1992b), o Reino Unido (Malanska 1993; Weeks *et al.*, 1996) ou os Estados Unidos (Gamson, 1991, Van Vugt 1994; Altman, 1995; Bastos, 1998), regista-se os grupos envolvidos na criação das organizações (médicos, homossexuais, familiares e amigos de seropositivos), os processos de formação (união de esforços para ajudar a resolver os problemas dos doentes, face à inoperância dos sistemas estatais) e de transformação das mesmas (crescimento, burocratização, profissionalização), o tipo de serviços prestado e a diversidade de organizações que em certo momento passam a fazer parte do campo, ainda que tenham sido objetivos e funções distintos da sida a presidir à sua formação.

Se as semelhanças entre o caso português e os exemplos internacionais se explicam pelas características globais da doença, mas também eventualmente por fenómenos de mimetismo (a existência e o sucesso de organizações nos países centrais, como o Reino Unido e a França pode ter estimulado o surgimento de organizações semelhantes em países periféricos e semiperiféricos), a especificidade do caso português pode ser reportada a diversos fatores: não só a fragilidade do Estado Providência e a relativa ausência de uma tradição associativa em Portugal (acima referidas), mas também a fraca institucionalização em comunidade de alguns grupos³ e o peso ainda dominante da Igreja Católica no setor caritativo.

(2) A maioria das organizações, ainda que os membros sejam maioritariamente oriundos da mesma comunidade, reclamava ter um âmbito generalista, patente tanto na designação como nas atividades que desenvolve e públicos que serve. As exceções residem nas organizações não exclusivamente devotadas à sida (organizações homossexuais ou de imigrantes africanos): ILGA, SANITAE.

(3) Ao contrário dos restantes países da Europa e dos Estados Unidos, não houve em Portugal nos anos 60 e 70 um movimento de reivindicação dos direitos dos homossexuais digno de nota nem a constituição de associações.

No entanto, o surgimento de numerosas organizações de luta contra a sida em Portugal (a par de organizações ecológicas, de defesa dos direitos dos consumidores, antirracistas) poderá ser sintomático de uma transformação dos padrões associativos em Portugal, de uma revitalização da sociedade civil, de um crescimento de formas alternativas de integração social (sociabilidade e solidariedade para além da família) e de valores não materialistas (entreeajuda), de participação no sistema político para além dos mecanismos convencionais da democracia representativa (eleições e partidos), mas também de algum efeito das políticas de subsídio.

AS ONG DE LUTA CONTRA A SIDA EM PORTUGAL

Um dos traços mais marcantes que sobressai de uma primeira análise do campo da luta contra a sida nos anos 90 é a diversidade de organizações que nele participavam. Se é visível um núcleo central de doze ONG criadas de raiz e votadas em exclusivo à questão da sida⁴, em torno destas gravitavam dezenas de outras organizações, formadas antes ou depois da eclosão do problema mas não exclusivamente dedicadas a ele. É o caso de organizações de recuperação de toxicodependentes⁵, de promoção da saúde em grupos específicos da população (minorias étnicas⁶, mães e crianças⁷, prostitutas⁸), de planeamento familiar⁹, de defesa dos direitos de grupos particulares (hemofílicos¹⁰, homossexuais¹¹). O espectro de problemas sociais intercetantes com o problema da sida é de tal forma vasto que este praticamente pode ser apelidado de «problema social total».

No que respeita à atuação destas organizações nos anos 90, podem ser identificados três tipos fundamentais de atividades: a prevenção, a prestação de serviços a sero-

(4) Abraço – Associação de Apoio a Pessoas com VIH/Sida, Alternativa Positiva, Associação de Apoio aos Doentes de Sida, Associação dos Direitos e Deveres dos Positivos e Portadores do Vírus da Sida, Associação VIH-Sida, Centro de Respostas Integradas de Apoio à Sida, Fundação Portuguesa a Comunidade Contra a Sida, Grupo de Apoio e Desafio à Sida, Liga Portuguesa contra a Sida, Movimento de Apoio à Problemática da Sida, Positivo – Grupos de Apoio e Autoajuda, Sol – Associação de Apoio às Crianças Infectadas pelo Vírus da Sida e suas Famílias. Atualmente, a maioria destas organizações ainda existe e foram entretanto criadas algumas outras: Associação Seres, Grupo Português de Ativistas sobre Tratamentos VIH/SIDA – Pedro Santos, SER+ Associação Portuguesa para a Prevenção e Desafio à SIDA, entre outras.

(5) Ex.: Desafio Jovem, Associação Portuguesa dos Narcóticos Anónimos.

(6) Ex.: SANITAE Associação para a Informação e Defesa da Saúde dos Africanos, Associação de Jovens Promotores da Amadora Saudável.

(7) Ex.: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso.

(8) Ex.: PROCAIS.

(9) Ex.: Associação para o Planeamento da Família.

(10) Ex.: Associação de Defesa dos Utentes de Sangue, da Associação Portuguesa de Hemofílicos.

(11) Ex.: ILGA Portugal.

positivos e as ações de representação (agregação de interesses) e reivindicação (vide também Lopes, 2001).

As ações de prevenção consistiam na transmissão de informação destinada a alertar para a existência da doença, modificar os comportamentos de forma a reduzir o risco de contágio e evitar a discriminação dos doentes. Podiam assumir a forma de emissão de material informativo/preventivo (panfletos, autocolantes, cartazes, boletins, anúncios nos meios de comunicação social), a distribuição de preservativos e seringas, a manutenção de uma linha telefónica, a realização de sessões públicas (em escolas, bibliotecas, coletividades culturais) e a formação de promotores de saúde (indivíduos que difundem as mensagens preventivas a grupos primários e comunidades – família, amigos, vizinhança). Estas ações tanto podiam ser dirigidas à população em geral como a grupos específicos.

A prestação de serviços a seropositivos abrangia um leque muito diversificado de atividades. A dimensão e capacidade financeira das organizações eram os fatores determinantes na execução destas atividades. Se a criação de gabinetes de aconselhamento e apoio (médico, psicológico, jurídico, encaminhamento para consultas hospitalares ou serviços sociais do Estado) ou a organização de visitas hospitalares a doentes internados são atividades pouco dispendiosas (geralmente executadas por voluntários), a disponibilização de apoio social (suporte financeiro, entrega de medicamentos, roupa, alimentação), apoio domiciliário (auxílio nas tarefas domésticas aos doentes incapacitados mas ainda a residir nas suas próprias casas) ou mesmo cuidados residenciais (lares para doentes terminais, centros de acolhimento para crianças seropositivas órfãs) exigiam não só um orçamento mais volumoso como a contratação de profissionais pagos (enfermeiros, ajudantes domiciliários) e o investimento em infraestruturas (tanto para os centros de dia como para as comunidades residenciais).

Nenhuma organização oferecia cuidados médicos, como em alguns casos de países em desenvolvimento (Altman, 1995: 66), pelo que esta esfera continuava sob a alçada praticamente exclusiva do Estado. Também apenas a Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso dispunha de um serviço de teste de despistagem do VIH. Pertinente era também a ausência de serviços de *buddying*, um dos traços mais marcantes, porque inovador, da ação das organizações anglo-saxónicas de luta contra a sida (Malanska, 1993: 112; Altman, 1995: 62; Berridge, 1996: 20) – voluntários que acompanham o doente no domicílio, aconselhando-o ou prestando-lhe auxílio em pequenas tarefas, desempenhando um papel mais próximo ao de um familiar ou amigo (origem do nome do serviço) que um auxiliar contratado. Este serviço pressupõe uma certa homogeneidade social entre o prestador e o utente, pelo que funcionou sobretudo nos países anglo-saxónicos dentro da comunidade homossexual. A sua ausência em Portugal, pelo menos a título formal, poderá significar a persistência de laços de solidariedade primários que obstam à necessidade das organizações oferecerem este tipo de serviços.

Um tipo de atividade realizada no seio das organizações de teor mais participativo (na qual os seropositivos não são meros utentes, passivos, de serviços prestados por outros) são os grupos de autoajuda: sessões onde geralmente só estão presentes seropositivos, que discutem entre si questões do quotidiano com que se deparam, transmitindo os mais experientes informação útil aos outros. Tem raízes tanto nos modelos de resposta a problemas de comportamentos aditivos (Alcoólicos Anónimos, Narcóticos Anónimos), ainda que com a diferença de funcionar mais um espaço de debate e autorreflexão tendente ao alívio de problemas psicológicos que um processo de alteração de comportamentos, como nos grupos de apoio organizados em torno de outras doenças e é sintoma da vertente de *empowerment* por que algum ativismo contra a sida se bateu: doentes retiram monopólio aos sistemas periciais – médicos e psicólogos – sobre a gestão da sua saúde, adquirem e trocam informação entre si, tomam algumas decisões acerca dos tratamentos e regimes que adotam (Pollak, 1992b: 37). Funciona ainda como espaço de sociabilidade entre pessoas afetadas por um mesmo problema e frequentemente marginalizadas.

O terceiro tipo de atividades desenvolvido pelas organizações de luta contra a sida era a representação de interesses e a expressão de reivindicações. Quer capitalizando relações sociais (angariação do apoio de celebridades para a causa), quer mobilizando a opinião pública (através da organização de manifestações de rua) e os meios de comunicação social (através de comunicados e conferências de imprensa), quer utilizando os recursos disponibilizados pelo sistema judicial (queixas à procuradoria, levantamento de processos) e político (reuniões com detentores de cargos públicos, participação em comissões), algumas organizações desenvolveram um tipo de trabalho mais militante, de *lobbying* em defesa dos direitos dos seropositivos, como a Abraço e a ILGA. Esta é uma vertente de atividade bastante desenvolvida em algumas organizações estrangeiras, como a Act-Up (vide Gamson, 1991; Pollak, 1992a: 34; Pollak, 1992b: 45; Altman, 1995: 81-86; Bastos, 1998: 38-43). Entre as reivindicações expressas por estas organizações encontravam-se a não discriminação dos doentes, a disponibilização de fundos estatais para a investigação, prevenção e tratamento, a ativação de medidas legais de proteção dos interesses dos seropositivos, a realização de campanhas de prevenção mais explícitas e eficazes, a participação das organizações nos círculos políticos decisórios, a alteração dos procedimentos de teste e legalização dos novos medicamentos.

Esta última questão veio a converter-se num dos aspetos mais interessantes e inovadores da atuação das ONG de luta contra a sida, o ativismo de tratamento. Algumas das ONG portuguesas, nomeadamente a Positivo e Abraço¹², desenvolveram um esforço mais sistemático de participação e pressão nesta esfera, procurando imiscuir-

(12) Em 2001 foi mesmo fundada uma ONG especificamente dedicada a este tema, o Grupo Português de Ativistas sobre Tratamentos VIH/Sida.

-se assim num novo campo, até então restrito aos praticantes legítimos – investigadores, médicos, indústrias farmacêuticas e Estado. Sem serem dotadas de competências científicas, técnicas ou normativas, pretenderam tornar-se atores no processo de disponibilização de novos tratamentos, em representação dos consumidores destituídos de voz, os doentes. Não deixa de demonstrar uma atitude de questionamento da legitimidade da ciência (ao pretender interferir na definição de procedimentos que obedecem à lógica interna do campo científico – a produção de medicamentos, os ensaios clínicos) e do Estado (ao querer participar no processo de sancionamento legal dos novos medicamentos), consubstanciada numa reclamação de cidadania e participação.

Típico, mais uma vez, de uma situação de procura de *empowerment* dos doentes, a reivindicação principal dos ativistas é a da acessibilidade de informação, para que se possam tomar decisões informadas, mas também exercer o direito de cidadania de pressão sobre os organismos oficiais. Assim, estas ONG publicavam informação de cariz médico destinada a ser apreendida e utilizada pelos seropositivos no processo do seu tratamento. Para além dos acima mencionados medicamentos, eram abordadas questões como as infeções oportunistas, dados imunológicos e epidemiológicos, a explicação dos efeitos fisiológicos da doença, os sintomas, os riscos de transmissão, a situação de consulta. Um doente informado, *empowered*, tem de dispor de um volume muito superior de informação que em qualquer outra doença. As ONG assumiam-se assim como mediadoras entre o campo médico e os doentes, «tradutoras» do vocabulário hermético do sistema pericial para os que a ele recorrem.

Os processos de formação das ONG de luta contra a sida são igualmente bastante diversificados e estão em conexão próxima com os tipos de grupos fundadores. O traço mais comum é a proximidade ao problema: pessoas que no decurso da vida profissional ou social entram em contacto com doentes de sida – médicos (no caso da LPCS, da FPCCS, da SANITAE, da AJPAS), religiosos (caso da AADS), familiares e amigos (Abraço, APH, ADUS) ou mesmo seropositivos (Positivo, Alternativa Positiva). Um outro motor de formação das organizações muito frequente é a separação, consensual ou litigiosa, de uma instituição de origem. Algumas organizações surgiram como ramos, progressivamente autónomos, de instituições caritativas mais antigas e de âmbito mais lato: o GADS foi formado por iniciativa da Fundação Cascais, a LPCS pelo Instituto Marquês de Vale Flor, a FPEPTT pela Santa Casa da Misericórdia de Cascais. Algumas iniciativas nunca chegaram a constituir-se como organizações autónomas, mantendo-se como projetos dentro de instituições mais vastas: é o caso do Projeto Solidariedade da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, iniciado em 1990 e que se converteu no Direção de Apoio à Problemática do VIH/SIDA – (DIAPVIH/SIDA), e o projeto Manter a Esperança das Casas de S. Vicente de Paulo, iniciado em 1995. Outras partiram de membros de organizações já existentes que se reuniram para atingir objetivos específicos. Noutros casos, as organizações surgem a partir de divergências internas dentro de uma organização original, de lutas pelo poder que culminam com uma rutura.

Um caso distinto é ainda o da Fundação Portuguesa a Comunidade Contra a Sida. Esta organização foi fundada pelo professor Machado Caetano, investigador na área da imunologia e Coordenador da CNLCS no início dos anos noventa. Ao entrar em divergência com o aparelho estatal, transferiu-se para o setor não-governamental, onde capitalizou os recursos sociais acumulados na posição precedente (visibilidade pública, relações sociais) para formar uma fundação, a qual se distingue tanto por fins relativamente distintos das restantes (a par de uma forte dimensão de prevenção, a FPCCS pretendia ser uma fonte de acumulação e redistribuição de fundos financeiros para as outras organizações) como por se sustentar no apoio, material e simbólico, de um conjunto de personalidades que ocupam posições de destaque no campo político, económico e cultural.

Importa destacar ainda algumas das justificações apresentadas para a formação destas organizações. Um dos temas mais frequentes no discurso dos entrevistados foi o ineditismo: quase todas as organizações se reclamaram como pioneiras, quer na abordagem ao problema em geral quer a um aspeto particular negligenciado pelas organizações anteriores. Transversal ao discurso de várias organizações é também a importância da proximidade ao terreno para a deteção de problemas: são as pessoas que observam de perto as necessidades dos doentes que se sentiram estimuladas a tomar a iniciativa. Tal foi apresentado como uma mais-valia das organizações face ao Estado e justificação da existência das organizações.

Central na formação e continuidade de algumas das associações é a liderança carismática (Sills, 1972: 367). Um indivíduo ou pequeno grupo de indivíduos com motivação e recursos para agregar e dirigir os esforços de outros terá sido a condição necessária ao aparecimento de várias organizações. O caso mais notório será o da Abraço, que em quase 20 anos de existência, durante os quais se tornou a principal organização do campo (em termos de orçamento, pessoal, atividades e reconhecimento público), manteve a mesma dirigente (ainda que ocupando diferentes cargos na estrutura diretiva da associação), um dos rostos mais conhecidos do campo (e que alcançou prestígio e estatuto mesmo noutros campos), perpetuado até no material de divulgação da organização (panfletos, anúncios). Margarida Martins fez parte do grupo inicial dos fundadores da Abraço, mobilizando os capitais sociais acumulados nas profissões que desenvolveu anteriormente (das quais se destaca o cargo de relações públicas de um dos bares/discotecas mais afamados de Lisboa).

Tal como nos exemplos internacionais, a maioria das ONG de luta contra a sida passou por um período inicial de latência, durante o qual assumiam a forma de iniciativas esparsas desenvolvidas por um grupo de pessoas sem ligação formal entre si ou de núcleo ou projeto dentro de uma organização pré-existente, após o qual se sucede geralmente um processo de institucionalização. Esta institucionalização é definida por D. Sills como «o processo não planeado pelo qual um grupo fracamente organizado de aderentes a uma ideia ou objetivo se torna numa organização» (Sills, 1972:

367). No caso específico da sida, «muitas organizações evoluíram de pequenas organizações geridas por voluntários, dependentes principalmente dos recursos arrecadados em suas próprias comunidades, para organizações maiores, de serviços profissionais, financiadas pelo Estado, por agências internacionais ou por grandes doadores e controladas por uma equipa remunerada em vez de voluntários» (Altman, 1995: 133).

Processos semelhantes decorreram nas organizações de luta contra a sida portuguesas. Grupos de pessoas com relações de interconhecimento que se reuniram para prestar apoio a um amigo comum ou em torno de um projeto pontual formalizaram a sua associação criando uma organização, estendendo e rotinizando as suas atividades, agregando mais participantes, mais beneficiários e mais recursos. A aquisição de uma personalidade jurídica e a redação de estatutos, que formalizam os objetivos a atingir e a estrutura interna das organizações, é condição de reconhecimento por parte do Estado e de acesso a mecanismos de financiamento, para além de estabilizar os laços entre os aderentes e criar as condições de reprodução da organização no tempo. Contudo, este processo é também fonte de algum entrave à atuação das organizações, implicando um dispêndio de recursos e de tempo, a mobilização de adjuvantes dentro das redes sociais que substituam o trabalho remunerado de profissionais (advogados, juristas, contabilistas), e mesmo a alienação de aderentes iniciais, repelidos pela burocratização e pela submissão ao controlo pelo Estado, mesmo que difuso.

Paralelo a este processo de formalização decorreu geralmente um processo de crescimento nos serviços prestados e profissionalização. Se na fase inicial todas estas organizações de luta contra a sida se baseavam exclusivamente em trabalho voluntário, benévolo, recorrendo ao apoio de redes de sociabilidade para tarefas técnicas pontuais, um dos indicadores de sucesso das organizações é a criação e manutenção de cargos remunerados. Por um lado, a profissionalização oferece a garantia de um desempenho mais regular e eficaz das atividades, realizadas ou pelo menos coordenadas por indivíduos com competências e saberes especializados, com um vínculo duradouro à instituição firmado em contrato (ao invés das contingências próprias ao trabalho voluntário – vide Almeida *et al.*, 2002), com funções estatutariamente definidas e hierarquizadas.

RELAÇÕES ENTRE ESTADO E ONG NA LUTA CONTRA A SIDA

A articulação entre Estado e ONG na luta contra a sida é uma consequência necessária da estruturação deste campo¹³. Desde o primeiro Plano Nacional de Luta contra a Sida, datado de 1993, que o papel das ONG se encontra contemplado na prioridade de descentralização do combate à sida. A estas, o Estado reserva as funções de «trabalhar a nível das comunidades ou grupos específicos, conseguindo responder mais rapi-

damente às suas necessidades e tendo acesso a setores da população nem sempre atingidos pelas campanhas nacionais. Podem igualmente ter papel fulcral na prestação de serviços» (p. 128). O Estado determina para si um papel de coordenação e fornecimento de recursos, de que não está ausente uma componente de controlo dos conteúdos da ação das ONG.

No que respeita ao financiamento pelo Estado das atividades das ONG, após uma primeira fase de apoios casuais e negociados informalmente, o final dos anos 90 é marcado pela criação do Programa CRIA (lançado em meados de 1997), consistindo num concurso de financiamento de projetos, por candidaturas a apresentar por pessoas coletivas sem fins lucrativos (tanto privadas como públicas, da administração central e local – pelo que serve de fonte de financiamento tanto ao setor das ONG como a órgãos do Estado), de âmbito local, distrital, regional ou nacional e com duração máxima de três anos. Encontrava-se dividido por subáreas, a que correspondiam parcelas de financiamento: informação e sensibilização (10%), ações inovadoras no âmbito social e de saúde (35%), formação de recursos humanos (15%), ações inovadoras de jovens (10%), estudos epidemiológicos (10%), estudos comportamentais (10%) e investigação biomédica (10%). Funcionavam como critérios de preferência declarados na seleção das candidaturas a inserção dos projetos nos objetivos específicos de cada subárea e ainda as dimensões de integração (parcerias locais, colaboração interinstitucional, direcionados para seropositivos e famílias, de «base para o topo», promotores de solidariedade não discriminação), inovação (projetos inéditos, em regiões não abrangidas mas necessitadas) e continuidade (viabilidade no futuro).

Este programa serviu vários fins dentro da estratégia da ação governamental. Por um lado, institui um mecanismo de financiamento das organizações da sociedade civil mais rigoroso, de critérios definidos, e mesmo mais «publicitável», disciplinando o sistema informal que até então vigorava e respondendo às críticas dirigidas à CNLCS pelas organizações. Por outro lado, é igualmente um instrumento de controlo burocrático das organizações, ao exigir das instituições proponentes um conjunto de requisitos (em exemplo, a detenção de um estatuto legal, no que é um exercício de constrangimento estatal legítimo (Offerlé, 1994: 27; Halba e Le Net, 1997: 162) e de informações sobre elas próprias e sobre o projeto, tanto no momento inicial de candidatura como ao longo do processo de acompanhamento e avaliação da execução do projeto – formulários de candidatura, ficha de projeto, orçamento detalhado, constituição da equipa, um dossier técnico-pedagógico (com dados sobre os beneficiários e o pessoal), um dossier contabilístico, relatórios intermédio e final. Numa perspetiva foucaultiana, o Estado adquire assim um volume de informação que não é de desprezar como instrumento de poder e disciplina.

Foi esta forma de interferência do Estado que despertou as maiores críticas por parte das organizações. Os formalismos burocráticos que o Estado exigia consumiam tempo e recursos (o que na maioria dos casos se traduz num desfasamento temporal

(13) Ver também o trabalho de Alexandra Lopes (2000) sobre *welfare mixes* nesta área.

entre o início de atividades das associações e o reconhecimento legal da sua existência), o que era visto como uma barreira à sua atividade e uma estratégia disciplinadora do Estado (ainda que algumas organizações reconheçam a necessidade de tais formalismos para «moralizar» um campo que cresceu muito depressa, à margem mas na dependência do Estado).

Esta opção pela contratualização dos serviços sociais (financiados pelo Estado mas fornecidos pelas associações) advém do que são consideradas as vantagens comparativas das ONG: flexibilidade organizativa, dinamismo, maior rentabilização dos recursos, capacidade de mobilização de recursos e adaptação a novas áreas de atuação, facilidade de deteção de novos problemas e necessidades graças a uma proximidade ao terreno, capitalização do trabalho voluntário, independência face aos poderes políticos (Halba e Le Net, 1997). No caso da sida, a maior proximidade das organizações às comunidades que servem reveste-se de ainda maior importância, visto os grupos mais atingidos tenderem a ocupar na sociedade posições de marginalização (opções sexuais minoritárias no caso dos homossexuais, práticas ilegais no caso dos toxicodependentes e alegais no caso das prostitutas), reduzindo o recurso aos serviços do Estado.

Ao atribuir os financiamentos que permitiam o funcionamento do campo de intervenção social sobre a sida, a CNLCS acabou por desempenhar funções de instância arbitral entre as várias organizações no campo. Uma das críticas mais comuns das organizações era pois o justo desempenho destas funções: a falta de transparência nos critérios, os favorecimentos pessoais, a discriminação de algumas organizações. As organizações de cariz mais militante consideram-se mais prejudicadas na alocação de fundos por assumirem explicitamente uma posição conflitual, de denúncia face ao Estado¹⁴.

A principal fonte de divergência entre os órgãos do Estado e as ONG (e raiz dos processos de denúncia) advinha da concorrência que se processa no domínio da prestação de serviços. Os discursos depreciativos sobre as atividades da Comissão emitidos pelas organizações visavam não só justificar a sua existência e a alocação de recursos (a ação do Estado é menos eficiente que a das organizações pelo que o financiamento deve ser primordialmente atribuído às organizações) como diminuir o capital simbólico detido pela instituição do Estado. Estes discursos críticos eram prioritariamente dirigidos a duas áreas de atuação: a resolução dos problemas dos seropositivos e a proteção da população em geral através das campanhas de prevenção.

Se a expressão «acho que [o Estado] podia fazer mais do que é que faz. Deixam lá muito dinheiro. Que podia ser utilizado»¹⁵ é recorrente no discurso das organizações

(14) Esta não é uma situação exclusiva ao caso português. M. Pollak identificou também no caso francês que «nem todas as associações beneficiam ao mesmo nível de dinheiro público. E a negociação de laços contratuais cria dependências e obrigações. Certas associações recusam perder a sua autonomia e liberdade crítica face ao Estado» (Pollak, 1992a: 37).

(15) Entrevista a um representante da AADS realizada em 1998.

quanto aos serviços prestados aos doentes, as críticas que são tecidas quanto à prevenção atingiam sobretudo os conteúdos das campanhas governamentais ou subsidiadas pelo Estado: moralismo, marginalização de alguns grupos, desconhecimento das populações-alvo, motivações «ilegítimas» (autopromoção).

O QUE TERÁ MUDADO NA PRIMEIRA DÉCADA DO SÉCULO XXI

Ainda que a sida se mantenha como uma doença incurável, para a qual não há vacina, que conserve o estatuto de pandemia e que seja uma das principais causas de morte no Terceiro Mundo, nos países desenvolvidos a última década foi marcada por assinaláveis transformações. Se por um lado o esforço de prevenção se tem materializado na diminuição dos casos diagnosticados, a combinação de terapias antirretrovirais permitiu estender quase para padrões normais a esperança de vida dos seropositivos, diminuindo substancialmente as taxas de mortalidade. A retração da doença dentro do leque de principais preocupações contemporâneas não deixará de se refletir nas respostas sociais à doença.

Uma das transformações mais notórias dos últimos anos diz respeito à estrutura institucional do Estado. A CNLCS passou por diversas mutações estatutárias (Estrutura de Projeto em 2000, Unidade de Missão em 2003) que culminaram na sua extinção em 2005, passando as suas atribuições a ser asseguradas pelo coordenador nacional do programa nacional de prevenção da infeção VIH/Sida, um dos membros constituintes do Alto Comissariado da Saúde. Esta mudança visava potenciar a articulação com o Plano Nacional da Saúde, «gestão mais eficiente dos programas em causa, uma melhor coordenação vertical das instituições neles envolvidas e uma mais eficaz articulação horizontal com outros agentes e setores cujas ações são determinantes para o alcançar de melhores resultados de saúde» (Decreto Regulamentar n.º 7/2005). Por sua vez, a Coordenação Nacional para a Infeção VIH/Sida (e a entidade que a tutelava) é extinta em dezembro de 2011 na nova orgânica do Ministério da Saúde.

São publicados Planos Nacionais de Luta Contra a Sida (2001-2003, 2004-2006) e o *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infeção VIH/sida 2007-2010*, estando atualmente em vigor o *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infeção VIH/sida 2011-2015*. Este programa define três objetivos (diminuir o risco de infeção, a vulnerabilidade à infeção e o impacto da epidemia) e identifica áreas prioritárias de intervenção que em muito reproduzem os planos anteriores: Sistemas de Informação e Conhecimento Epidemiológico; prevenção da infeção; populações vulneráveis; diagnóstico da infeção; tratamento, apoio e cuidados; estigma, discriminação e direitos humanos; investigação; cooperação e relações internacionais.

Na última década é notória também alguma transformação nas práticas e discursos oficiais sobre a articulação entre Estado e ONG na luta contra a sida. Ainda que o

financiamento do primeiro às atividades das segundas se mantenha como um dos eixos fundamentais de relação (através do Programa ADIS¹⁶, alvo de reformulações sucessivas¹⁷ mas que tem mantido bastante regularidade), passa a ser dado muito mais relevo à participação da sociedade civil na definição de políticas.

O *Plano Nacional de Luta Contra a Sida 2004-2006* não só reconhece de forma mais enfática o papel complementar e até supletivo da ação estatal desempenhado pelas ONG como também a necessidade de envolvimento e participação da sociedade civil como premissa de sucesso para a implementação do Plano. Esta participação materializou-se em instâncias como o Fórum Compromisso Sida (2003-2004) ou na Audição Pública sobre SIDA, que foi promovida pela Comissão de Trabalho e dos Assuntos Sociais da Assembleia da República (2003).

No *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/sida* (2007) esta mesma ideia – «A participação da Sociedade Civil na definição de políticas e ações, e na implementação de programas estruturados, para a prevenção e controlo da infeção VIH/Sida, é imprescindível ao sucesso do Programa» (pp. 25-26) – é reforçada designadamente através da inclusão de parcerias com a sociedade civil nas estratégias de praticamente todas as áreas prioritárias de intervenção. Foram ainda instituídos mecanismos de consulta, especificamente a Plataforma Laboral (que inclui entidades públicas e privadas) e o Fórum da Sociedade Civil. Este último é uma estrutura consultiva da Coordenação Nacional para a Infecção VIH/SIDA, constituído por representantes de todas as ONG da área que manifestem interesse, competindo-lhe contribuir para o desenvolvimento, implementação, monitorização e avaliação das políticas e promover o trabalho em rede das ONG.

Já o *Programa Nacional de Prevenção e Controlo da Infecção VIH/sida 2011-2015* mantém em funcionamento o Fórum da Sociedade Civil e refere ainda a participação da sociedade civil na vigilância epidemiológica, nas atividades preventivas e na ação junto de populações mais vulneráveis.

É no domínio das ONG que residem as maiores incógnitas sobre as transformações operadas nesta última década. Ainda que se saiba que a maioria das organizações criadas nos anos 90 especificamente dedicadas à sida ainda existe e que surgiram entretanto algumas outras, faltam dados que permitam aferir as continuidades e mudanças em termos de atividades, de recursos, de formas de funcionamento ou de relação com o Estado. Esta é talvez uma das áreas onde urge desenvolver novos trabalhos de investigação em ciências sociais.

(16) Sucessor do Programa CRIA, este programa criado em 2002 é já só dirigido a organizações não-governamentais e dividido em três áreas de intervenção: apoio social, prevenção e formação. No último concurso, de 2011, foram financiados 10 projetos de apoio social e 5 projetos de prevenção e diagnóstico.

(17) O regulamento mais recente data de 2007 (Portaria n.º 1584/2007) e estabelece a definição de temas prioritários anuais, beneficiando na avaliação das candidaturas o estabelecimento de parcerias e o envolvimento das populações-alvo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALMEIDA, A. N.; Ferrão, J. e Delicado, A. (2002), *Caracterização do Voluntariado Social em Portugal*, Lisboa: Comissão Nacional para o Ano Internacional do Voluntariado.
- ALTMAN, D. (1995), *Poder e comunidade: respostas organizacionais à AIDS*, Rio de Janeiro: Relume-Dumará Editores.
- BASTOS, C. (1998), A política de produção do conhecimento e os movimentos de respostas à SIDA, *Etnográfica*, 2 (1): 15-53.
- BERRIDGE, V. (1996), *Aids in the UK, the making of policy, 1981-1994*, Oxford: Oxford University Press.
- CABRAL, M. V. (2000), «O exercício de cidadania política em Portugal». In M. V. Cabral, J. Vala, e J. Freire (eds.), *Trabalho e cidadania*, Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, pp. 123-162.
- CARREIRA, H. M. (1996), *As políticas sociais em Portugal*, Lisboa: Gradiva.
- CHEVALIER, Gérard (1990), Administration de mission et luttes d'influence – le cas du secteur socio-préventif», *Revue Française de Sociologie*, 31: 421-437.
- DELICADO, A. (2003), «A Solidariedade como Valor Social no Portugal Contemporâneo?». In J. Vala, M. V. Cabral e A. Ramos (eds.), *Valores Sociais: Mudanças e Contrastes em Portugal e na Europa*, Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, pp. 199-256.
- GAMSON, J. (1991), «Silence, death and the invisible enemy: AIDS activism and social movement «newness»». In M. Burawoyl (ed.), *Ethnography unbound: power and resistance in modern metropolis*, University of California Press, pp. 35-57.
- GOFFMAN, E. (1980), *Estigma, notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada*, Rio de Janeiro: Zahar.
- HALBA, B. e Le Net, M. (1997), *Bénévolat et volontariat dans la vie économique, social et politique*, Paris: La Documentation Française.
- HESPANHA, P. et al. (2000), *Entre o Estado e o mercado: as fragilidades das instituições de proteção social em Portugal*, Coimbra: Quarteto Editora.
- LOPES, A. (2000), Organizações Não-Governamentais, políticas sociais e desenvolvimento organizacional: *welfare mixes* em Portugal no domínio do VIH/SIDA, *Revista de Sociologia*, 10: 131-172.
- (2001), Lógicas do Terceiro Setor Português na gestão do VIH/SIDA, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 61: 169-205.
- MALANSKA, H. (1993), «Women volunteers at GMHC». In C. Squire, *Women and aids*, Londres: Sage, pp. 110-125.
- MOZZICAFREDDO, J. (1997), *Estado Previdência e cidadania em Portugal*, Oeiras: Celta.
- OFFERLÉ, M. (1994), *Sociologie des groupes d'intérêt*, Paris: Montchrestien.
- POLLAK, M. (1992a), Histoire d'une cause, *Autrement*, 130: 24-39.
- (1992b), Organising the fight against AIDS, *Current Sociology*, 40 (3): 36-65.
- SANTOS, B. de S. (1990), *O Estado e a sociedade em Portugal*, Porto: Edições Afrontamento.
- (1994), *Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade*, Porto: Edições Afrontamento.
- SILLS, D. (1972), «Voluntary associations», *International Encyclopedia of Social Sciences*, vol. 15/16/17, Nova Iorque: Macmillan Company and Free Press.

VAN VUGT, J. P. (1994), *AIDS prevention and services-community based research*, Westport/Connecticut: Bergin & Garvey.

WEEKS, J. *et al.* (1996), «Community responses to HIV and AIDS: the 'de-gaying' and 're-gaying' of aids». In J. Weeks e J. Holland, *Sexual cultures, communities, values, intimacy*, Basingstoke: Macmillan, pp. 161-179.

CAPÍTULO

Luis Junior Costa Saraiva

Trabalhadoras do sexo no Brasil e em Portugal em tempos de VIH/SIDA: reflexões sobre a atuação de instituições não-governamentais¹

RESUMO

O texto analisa a atuação de duas instituições, as Irmãs Madalenas e o GEMPAC, as quais estão envolvidas com a atenção a saúde de trabalhadoras do sexo e as questões relacionadas ao VIH/SIDA. O objetivo é entender a forma como essas instituições pensam e atuam junto a trabalhadoras do sexo, suas perspectivas relacionadas ao trabalho sexual, e como cada uma delas passou a estruturar suas atividades em tempos de VIH/SIDA. Pretendemos ainda analisar o olhar das trabalhadoras do sexo sobre essas instituições e as políticas quotidianas de atuação desses sujeitos sociais envolvidos em diferentes dinâmicas, nas quais, de forma direta ou indireta, estão presentes lógicas institucionais que transitam entre a vitimização, a medicalização e a criminalização. Analisar essas dinâmicas é importante para pensar em como a relação entre VIH/SIDA e trabalho sexual pode esclarecer elementos importantes para pensar em políticas de saúde pública mais adequadas a cada realidade social.

INTRODUÇÃO

O objetivo deste texto é analisar a atuação de duas instituições que lidam diretamente com trabalhadoras do sexo, o Grupo de Trabalhadoras Sexuais da Área Central – doravante GEMPAC – na cidade de Belém, no Brasil, e as Irmãs Madalenas², em

(1) Este texto é adaptado do capítulo 3 de *O Renascer de Vênus: prostituição, trabalho e saúde em tempos de SIDA (Belém-Brasil e Lisboa-Portugal)*, tese de doutoramento em antropologia que defendi em Janeiro de 2010. A realização do trabalho foi possível graças a uma bolsa da CAPES e ao apoio do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa (ICS).

(2) O nome da instituição é fictício como forma de manter o anonimato da mesma.